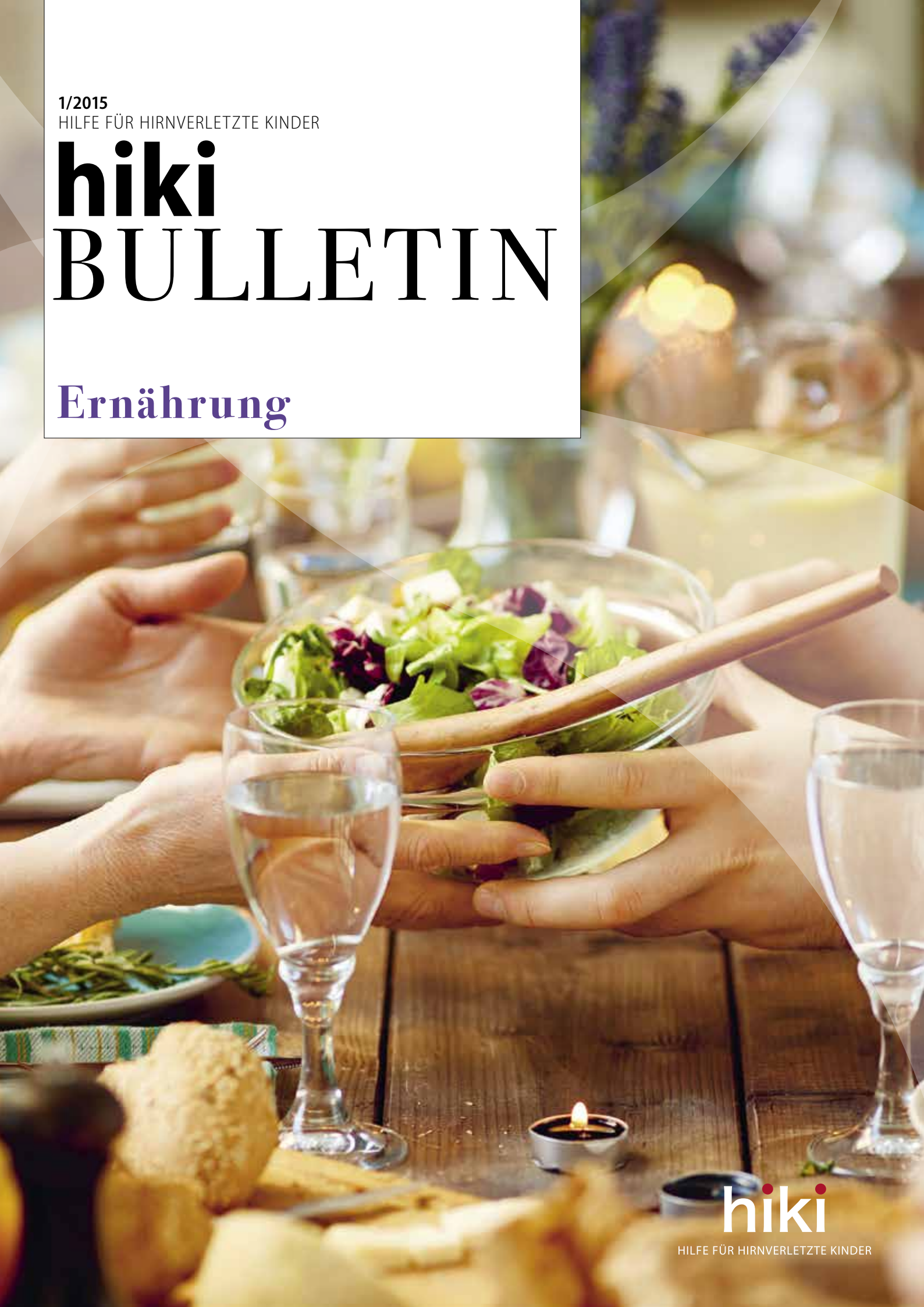
1/2015
HILFE FÜR HIRNVERLETZTE KINDER

hiki BULLETIN

Ernährung



hiki
HILFE FÜR HIRNVERLETZTE KINDER

03 _**editorial**

04 _**ernährung**
Gutes Essen
für Leib und Seele (04)

Wenn Essen zum Problem wird (06)

Ernährung mit der Sonde –
Fluch oder Segen? (10)

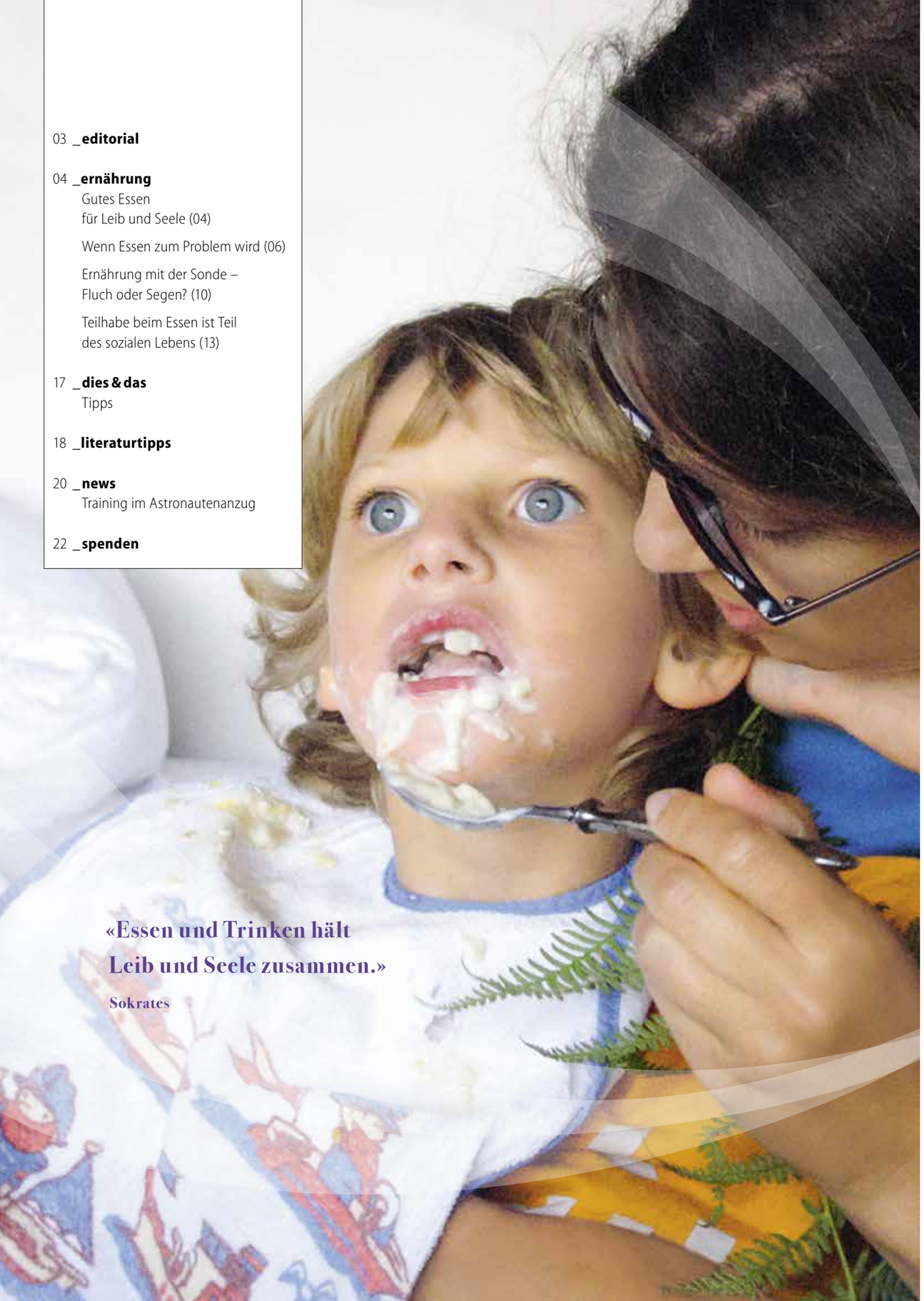
Teilhabe beim Essen ist Teil
des sozialen Lebens (13)

17 _**dies & das**
Tipps

18 _**literaturtipps**

20 _**news**
Training im Astronautenanzug

22 _**spenden**



**«Essen und Trinken hält
Leib und Seele zusammen.»**

Sokrates

Liebe Familien und Freunde von hiki

Menschen müssen essen, um zu überleben. Wie sie das tun, ist jedoch abhängig von der Kultur, vom Alter – und bei beeinträchtigten Menschen von Art und Ausmass der Behinderung.

Essen beeinflusst unsere Gesundheit. Es sollte ausgewogen sein und dem Körper alle nötigen Nährstoffe zuführen. Doch es beeinflusst auch unsere Emotionen, zum Beispiel schafft Sättigung Wohlgefühl, ein vertrauter Geschmack Sicherheit. Das Gehirn verknüpft diese Gefühle mit bestimmten Speisen und Gerüchen. Das beginnt mit der Aufnahme von Geschmacksstoffen im Mutterleib, geht weiter mit dem Stillen bis hin zu den typischen Kindheitsgerichten. Gewohntes Essen in vertrauter Atmosphäre gibt Menschen Sicherheit und das Gefühl von Zugehörigkeit, es erzeugt soziale und kulturelle Identität. «Der Mensch ist, was er isst», so der Philosoph Ludwig Feuerbach. Essen ist ein wichtiger Aspekt der sozialen Teilhabe.

Was bedeutet das für Menschen mit einer Behinderung? Worauf ist bei einer gesunden Ernährung besonders zu achten? Wie können Menschen mit Kau- und Schluckstörungen das Essen trotzdem geniessen? Unter welchen Umständen kann Sondenernährung eine Hilfe sein, wann eine Belastung? Wie kann die Teilhabe an Mahlzeiten gestaltet werden, wenn beeinträchtigte Kinder dabei Hilfestellungen benötigen oder die Ernährung per Sonde läuft?

Das vorliegende Bulletin geht diesen Fragen nach. Hoffentlich gibt es Ihnen einige Anregungen für einen genussvollen Umgang mit dem Thema Ernährung. En Guete!

Vanda Mathis, Geschäftsführerin

GUTES ESSEN FÜR LEIB UND SEELE

Die Ernährung von Kindern mit einer Behinderung muss mehr noch als bei anderen Kindern individuell angeschaut werden, da die Bandbreite der Beeinträchtigungen sehr gross ist. Trotzdem gibt es einige generelle Hinweise zu Ernährung und Gesundheit, Über- und Untergewicht sowie zur Ernährungserziehung.

Von Vanda Mathis

Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung erfordern beim Essen viel Geduld. Gemeinsame Mahlzeiten in einem angenehmen Umfeld sind immens wichtig für die Lebensqualität. Sie gelingen mit der nötigen Ruhe und genügend Zeit. Besonders bei schwer mehrfachbehinderten Kindern – aber auch bei den Betreuenden – sollte jedoch die Ausdauer nicht überstrapaziert werden.

Auf Signale achten

Beeinträchtigte Kinder sind oft nicht in der Lage, selbst Hinweise auf körperliche Beschwerden zu geben. Bei manchen Symptomen wie grossen Gewichtsschwankungen, Rückfluss des Speisebreis (Reflux), häufigem Verschlucken, veränderter Stuhlbeschaffenheit (Durchfall, Verstopfung), auffallendem Essverhalten (Schlingen, ungewöhnlich grosse Mengen oder ungeniessbare Dinge essen) sollte der Gesundheitszustand genauer abgeklärt werden.

Erfolgt die Ernährung über eine Sonde, fällt die Möglichkeit weg, Unwohlsein oder Abwehr über eine Essensverweigerung auszudrücken. Hier muss man besonders aufmerksam auf entsprechende Signale achten. Kinder, die beim Essen Unterstützung benötigen, sind ebenfalls auf ein sensibles und aufmerksames Gegenüber angewiesen. Sie drücken vielleicht mit ihrer Körperhaltung aus, dass sie eine andere Sitzposition brauchen. Eine kleine Augenbewegung oder Speichelfluss können bedeuten, dass sie mehr essen möchten, ein Abwenden des Kopfes, dass sie genug haben.

Übergewicht

In der heutigen Überflussgesellschaft ist Übergewicht ein weitverbreitetes Gesundheitsproblem. Verschiedene Studien zeigen, dass behinderte oder chronischkranke Kinder und Jugendliche rund doppelt so häufig übergewichtig sind wie Gleichaltrige ohne Behinderung. Bestimmte Behinderungsformen vermindern den Grundumsatz, Bewegungsmangel kann ihn ebenfalls stark reduzieren. Daraus ergibt sich ein geringerer Kalorienbedarf. Bei anderen Behinderungsformen ist die Wahrnehmung von Hunger und Sättigung beeinträchtigt. Auch über längere Zeit eingenommene Medikamente wie Antiepileptika fördern die Gewichtszunahme.

Manche Eltern neigen dazu, ihren behinderten Kindern vermehrt Süssigkeiten anzubieten, sei dies aus Stress, um das Kind ruhigzustellen oder aus Angst, ihm sonst nicht genügend Freude zu bereiten. Zu viele Süssigkeiten als Tröster bei Traurigkeit, Langeweile oder Einsamkeit können wie bei allen anderen auch zu Übergewicht führen. Lebensmittel sollten generell nicht als Belohnung eingesetzt werden.

Häufig verstärkt das Übergewicht die ursprüngliche Beeinträchtigung, oder es führt zu zusätzlichen Gesundheitsproblemen. Darum ist es besonders wichtig, auf ein gesundes Gewicht zu achten und Übergewicht möglichst gar nicht entstehen zu lassen. Es kann hilfreich sein, den Energiegehalt der Mahlzeiten zu senken oder Verhaltensregeln beim Essen aufzustellen, zum Beispiel Essenszeiten klar definieren und einhalten; erst zu essen beginnen, wenn alle am Tisch bedient sind; kleine Portionen schöpfen mit Option auf Nachschlag usw.

Untergewicht und Mangelernährung

Auch Untergewicht oder Mangelernährung kommt vor. Dies betrifft vor allem Kinder mit Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme oder mit Behinderungsformen wie Spasmen, die zu einem erhöhten Energieverbrauch führen. Hier sind ergotherapeutische und logopädische Massnahmen sowie angepasste Kostformen gefragt. Wenn die Betroffenen nur langsam und in kleinen Mengen essen, sollten statt drei grosse Mahlzeiten mehrere kleine eingenommen werden. Auch eine Anreicherung der Haupt- und der Zwischenmahlzeiten mit energiedichten Lebensmitteln oder Nahrungsergänzungsmitteln kann hilfreich sein.

«meingleichgewicht – gesundes Körpergewicht und Menschen mit Behinderung»
ist ein Projekt des Migros-Kulturprozent und zielt auf die Gesundheitsförderung für Menschen mit Behinderungen. Es arbeitet dafür mit Behinderteninstitutionen in der ganzen Schweiz zusammen. Gleichzeitig will das Projekt der Vernetzung dienen und die Öffentlichkeit für das Thema «Gesundheitsförderung für Menschen mit Behinderung» sensibilisieren.
www.meingleichgewicht.ch

«Man soll dem Leib etwas Gutes bieten, damit die Seele Lust hat, darin zu wohnen.» Teresa von Ávila

Ernährung und Gesundheit

Die allgemeinen Ernährungsempfehlungen für Menschen mit und ohne Beeinträchtigung unterscheiden sich kaum voneinander. Die Lebensmittelpyramide (siehe Bild) bietet einen guten Überblick über die Zusammensetzung einer ausgewogenen Ernährung. Für eine gute Gesundheit ist aber auch genügend Bewegung zentral. Diese wird durch körperliche, sensorische und kognitive Einschränkungen sowie nicht behindertengerechte Umweltbedingungen erschwert. Die Bewegungsmöglichkeiten beeinträchtigter Kinder sind sehr individuell. Sie sollten jedoch optimal ausgeschöpft werden.

Sinnlicher Genuss

Essen bietet vielfältige Sinneserfahrungen: durch das Betasten, Sehen, Schmecken und Riechen verschiedener Lebensmittel. Beim Kochen durch das Schälen, Schneiden, Kneten. Bei den Mahlzeiten, wenn das Essen schön angerichtet ist. Oder wenn Nahrungsmittel Geräusche erzeugen, zum Beispiel Knäckebrot, rohe Karotten, Apfelschnitze. Immer wieder Neues ausprobieren, gemeinsam kochen und gemeinsam geniessen: Das sollte bei allen Schwierigkeiten nie zu kurz kommen!

Schweizer Lebensmittelpyramide

Süsses, Salziges & Alkoholisches
In kleinen Mengen.

Öle, Fette & Nüsse
Öl und Nüsse täglich in kleinen Mengen. Butter/Margarine sparsam.

Milchprodukte, Fleisch, Fisch, Eier & Tofu
Täglich 3 Portionen Milchprodukte und 1 Portion Fleisch/Fisch/Eier/Tofu ...

Getreideprodukte, Kartoffeln & Hülsenfrüchte
Täglich 3 Portionen. Bei Getreideprodukten Vollkorn bevorzugen.

Gemüse & Früchte
Täglich 5 Portionen in verschiedenen Farben.

Getränke
Täglich 1–2 Liter ungesüsste Getränke. Wasser bevorzugen.

Täglich mindestens 30 Minuten Bewegung und ausreichend Entspannung.

WENN ESSEN ZUM PROBLEM WIRD

Wenn Eltern von hirnverletzten Kindern bei Schluck- und Ernährungsproblemen Hilfe im Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB*) suchen, werden sie von Fachleuten beraten. Im Interview beantwortet ein UKBB-Team wichtige Fragen.

Von René Staubli
Interview mit Raoul Furlano, Isabelle Graf und Gudrun Kellermayr Suter**

hiki: Wie gross ist der Anteil der Neugeborenen mit einer Hirnverletzung, die Schwierigkeiten beim Trinken haben?
UKBB-Team: Auch viele ältere Kinder mit einer Hirnverletzung haben Schwierigkeiten bei der Ernährung. Bei Neugeborenen ist der Anteil sehr gross. Trinken und die Kombination von Atmen, Saugen und Schlucken ist die höchste Fähigkeit, die Neugeborene beherrschen. Es ist aber auch die erste Fähigkeit, die zerfällt, wenn neurologisch etwas nicht in Ordnung ist.

Zeigen sich die Probleme bereits unmittelbar nach der Geburt?
Nicht unbedingt. In den ersten drei Lebensmonaten saugen Babys «reflektorisch», also unwillkürlich; das können zuweilen auch hirnverletzte Kinder noch einigermassen. Mit der Entwicklung hin zum reifen Saugen bekommen diese Kinder dann oftmals Mühe, da sie die willkürlichen Saugbewegungen nicht erlernen können.

Wie verhalten sich solche Babys?
Sie zeigen kein Interesse am Trinken, suchen die Brust oder die Flasche nicht, signalisieren keinen Hunger und sind oft sehr schläfrig. Andere saugen zwar, doch die Milch läuft ihnen wieder aus dem Mund oder sie verschlucken sich und husten. Dritte geraten beim Saugen in dramatische Atemnot oder haben Probleme bei der Koordination von Atmen, Saugen und Schlucken.

Was bedeutet das für die Eltern?
Diese Situation ist sehr belastend für die ganze Familie. Die Eltern machen sich grosse Sorgen und brauchen oft externe Unterstützung. Sein Kind nicht ernähren zu können, ist etwas vom Schlimmsten. Das macht wahnsinnig Angst und kann Gefühle von Unfähigkeit auslösen.

Beim UKBB befasst sich ein ganzes Team mit solchen Fällen. Wie gehen Sie vor?
Zuerst verschaffen wir uns einen Überblick: Wie steht es um die Hirnfunktionen des Kindes, um die Magen-Darm-Tätigkeit und um die Bewegungsfähigkeiten im Mund- und Rachenbereich? Wir analysieren die Ernährungssituation und klären ab, ob die Eltern nebst der medizinischen Hilfe auch psychologische Unterstützung brauchen.

Im Zentrum steht die Ernährungssituation. Welche Fragen stellen sich?
Ist das Kind altersgemäss entwickelt? Wo liegen die Hauptschwierigkeiten? Wie schaffen wir es, dem Kind die lebensnotwendigen Nährstoffe zuzuführen? Mit welchen Methoden kann die Logopädie die Nahrungszufuhr unterstützen? Besteht dringender, vielleicht sogar notfallmässiger Handlungsbedarf? Ein Kind braucht nebst Nahrung vor allem auch Flüssigkeit. Wenn es dehydriert, wird es gefährlich.

Was kann die Logopädie konkret tun, um die Trinksituation zu verbessern?
Hirnverletzte Kinder sind oft verspannt, zuweilen aber auch muskelschwach. Wir arbeiten in beiden Fällen am Körpertonus und schaffen so bessere Voraussetzungen fürs Schlucken. Wir stimulieren sie an Rumpf, Füssen und Händen. Wir versuchen, dem Kind körperliche Reize zu geben, beispielsweise über Vibrationen. Wir hüllen es beim Trinken in ein Tuch, damit es sich gut spüren kann. Denn Spüren ist ein essenzieller Teil des Trinkens. Wir achten auch darauf, dass die Mutter ihr Kind beim Stillen oder Schöppelen in einer Position hält, in der es möglichst wenig Energie und Kraft aufwenden muss und sich ganz aufs Trinken konzentrieren kann. Und wir versuchen, die oft verängstigten Eltern zu beruhigen, denn ihr Stress überträgt sich auf das Kind.

Hat ein Neugeborenes Probleme mit der Ernährung, bekommt es am Anfang oft eine Nasensonde.

***Am Universitäts-Kinderspital beider Basel UKBB**
bietet ein Team von Fachleuten Unterstützung bei Ernährungsproblemen.
Die Logopädie befasst sich mit der Diagnostik, Therapie und Beratung bei Sprachentwicklungsauffälligkeiten und Störungen der Nahrungsaufnahme. Eine spezielle Schlucksprechstunde hilft bei Schwierigkeiten mit dem Saugen, Kauen und Schlucken.
Die Ernährungsberatung begleitet und berät stationäre und ambulante Patienten und deren Angehörige in allen Fragen der Ernährung.
www.ukbb.ch

Trinken wird jedes Mal zu einer Prüfung…
Jedes Trinken ist eine Lernsituation für das Kind. Diese Situation sollte man möglichst optimal gestalten, um dem Kind Fortschritte zu ermöglichen. Es ist wichtig, dass ein Kind sorgfältig trinkt. Das Ziel kann nicht sein, möglichst viel reinzukriegen, das stresst alle Beteiligten. Die Qualität ist entscheidend.

Bei ungenügender Nahrungsaufnahme stellt sich die Frage nach dem Einsatz einer Sonde. Wann greift man dazu?
Aus unserer Sicht ist die Sonde ein unterstützendes Hilfsmittel, um Eltern davor zu bewahren, in den Teufelskreis des «übergriffigen Fütterns» zu geraten, der sich sehr ungünstig auf das Kind auswirkt. Dank der Sonde sind die Eltern entlastet, weil sie wissen, dass die Existenz ihres Kindes gesichert ist. Dadurch entspannt sich die Situation beim Füttern.

Es gibt verschiedene Arten von Sonden (siehe Box auf Seite 9). In welchen Fällen kommt welche Sonde zum Einsatz?
Die Nasensonde ist die einfachste und schnellste Lösung. Sie kommt in akuten Fällen zum Einsatz, vor allem auch bei kleinen Kindern. Der Nachteil besteht darin, dass das Kind dauernd etwas im Gesicht, in der Nase und im Hals hat, das stört. Man sieht den Schlauch immer, das Kind ist stigmatisiert, auch für die Eltern. Überdies behindert die Nasensonde die ideale Trinksituation, die man üben möchte. Sie sollte deshalb nur eine Kurzzeitlösung sein.

** Dr. med. Raoul I. Furlano ist Leiter der Abteilung Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung; Isabelle Graf ist Ernährungsberaterin und Gudrun Kellermayr Suter ist Logopädin am UKBB

Ernährung mit der Sonde: für die einen Eltern Entlastung, für andere eine zusätzliche Belastung.

«Kurzzeitlösung» – was bedeutet das?
Wenn man sieht, dass ein Kind längerfristig nicht in der Lage sein wird, allein zu trinken und zu essen, sollte man spätestens nach drei Monaten zur PEG-Sonde übergehen. Das ist leichter gesagt als getan, denn da spielen viele psychologische Faktoren mit hinein. Es gibt Eltern, die um Aufschub bitten, weil sie hoffen, dass sich der Zustand ihres Kindes schneller bessert, als wir es voraussagen. Andere Eltern können nicht mit der Vorstellung leben, dass ihr Kind mit einem Schlauch durch ein Loch im Bauch ernährt werden soll. Sie empfinden das als Verstümmelung. In einer solchen Phase ergeben sich oftmals schwierige Beratungssituationen.

Wie gehen Sie damit um?
Wir versuchen, klar zu kommunizieren. Wir zeigen auf, dass aus unserer Sicht die Vorteile einer PEG-Sonde überwiegen. Wir versuchen, das Thema schon sehr früh anzusprechen, damit sich die Eltern in Ruhe Gedanken machen können. Klar ist, dass wir nichts gegen ihren Willen tun. Täten wir es, würde die Therapie nicht mehr funktionieren. Wir müssen die Eltern im selben Boot haben, um sie möglichst gut zu beraten und zu unterstützen.

Was wird dem Kind durch die Sonde eingeflösst?
Am Anfang Muttermilch. Wenn die Milch den Energiebedarf des Kindes nicht deckt, verwenden wir hochkalorische Spezialmilchen. Man verabreicht sie alle drei bis vier Stunden, das heisst nach dem Hungerrhythmus des Kindes – mit der Spritze oder mit einer Pumpe (Sondomat).

Wo kauft man solche Spezialnahrung?
Sondennahrung wird von spezialisierten Firmen hergestellt. Diese bieten einen Heimlieferdienst an und haben auch Pumpen und weitere Sondierungshilfen im Sortiment. Eltern können die Kosten der Krankenkasse in der Grundversicherung belasten.

Wie lange muss, soll oder darf eine Sondenernährung andauern?
Viele Kinder brauchen nur vorübergehend eine Sonde. Es gibt jedoch auch Kinder, die ihr Leben lang darauf angewiesen sind. Oft können sie zwar essen und trinken, aber nicht in ausreichender Menge. Das Defizit wird mit der Sonde gedeckt, solange es nötig ist. Dann gibt es Kinder, bei denen die Sonde nur zum Einsatz kommt, wenn sie krank sind und nicht essen und trinken mögen. Wieder andere kommen eines Tages mit fester oder pürierter Nahrung klar, aber nicht mit dem Trinken. Die Verläufe sind sehr verschieden.

Welche Nachteile kann die Sonde in Bezug auf Mundmotorik, Spracherwerb und Entwicklung eines Kindes haben?
Natürlich macht das Kind mit der Sondennahrung weniger Erfahrungen im Bereich von Kauen, Schmecken, Riechen und Beissen. Therapeutisch kann man das aber zum Teil kompensieren, indem man das Kind mit entsprechenden Reizen stimuliert. Beispielsweise, indem man es etwas schlecken lässt, Nahrungsmittel in feuchte Gaze packt und es darauf herumkauen lässt, ohne dass es schlucken muss. Es ist wichtig, das Kind durch Stimulation permanent ans Essen heranzuführen, um die Ausbildung von Überempfindlichkeit möglichst zu vermeiden.

Viele Eltern fürchten, dass ihr Kind wegen der PEG-Sonde aufhört, zu essen.
Das Ziel ist immer, ein Kind nicht ausschliesslich durch die Sonde zu ernähren. Wir sagen: Gebt ihm ruhig ein Stück Brot, wenn es sich nicht verschluckt, gebt ihm etwas zum Riechen, zum Schmecken, zum Probieren, weckt bei eurem Kind die Freude am Essen. Aus unserer Sicht ist die Sonde eher ein Segen als ein Fluch. Wenn man sich nicht mehr dauernd mit der Fütterung abmühen muss, hat man mehr Zeit für das Familienleben. Viele Eltern sagen: «Wir hätten uns viel früher zu diesem Schritt entschliessen sollen. Wir waren zu skeptisch, als wir dachten, die PEG-Sonde wäre etwas Definitives.»

Die farblose Flüssignahrung kann abschreckend wirken.
Es stimmt, dass sich Eltern zuweilen schwertun damit, obwohl die Zusammensetzung der Nahrung ideal für ihr Kind ist. Viele haben das Bedürfnis, selber gekochte, pürierte Nahrung durch die Sonde zu verabreichen. Früher waren wir in dieser Hinsicht restriktiver und bestanden auf der Spezialnahrung. Heute sehen wir das entspannter. Eltern sagen manchmal, dies sei das Einzige, was sie für ihr Kind tun könnten, deshalb sei es so wichtig für sie. Dafür haben wir Verständnis. Die industriell gefertigte Sondennahrung ist jedoch immer die erste Wahl, da sie eine perfekt abgestimmte Zusammensetzung aufweist und sich gut sondieren lässt. Bei selbst zubereiteter Kost für die Sonde sind wir auf genaue Berechnungen angewiesen, um den Eltern optimale Empfehlungen zur Zubereitung und Verabreichung mit zu geben.

Eltern müssen damit leben, dass es nach Fortschritten auch wieder zu Rückschlägen kommt.
In der Anfangsphase brauchen fast alle schwer hirnverletzten Kinder eine Sonde, dann lernen sie dazu und werden unabhängig. Oft stellen sich die Probleme dann beim Übergang vom Schoppen zum Brei wieder ein. Oder in einer Wachstumsphase mit höherem Nahrungsbedarf. Wir beurteilen diese Prozesse als Team in enger Zusammenarbeit mit den Eltern, wägen dauernd ab, wie wir am besten vorgehen. Am Anfang ist die Betreuung engmaschiger, mit der Zeit kommen die Eltern mit ihrem Kind dann nur noch alle zwei bis drei Monate zu uns in die Beratung.

«Werden Sonden ohne eine entsprechende Exitstrategie gelegt, können Kinder von einer ursprünglich nur temporär geplanten enteralen Ernährung physisch wie psychisch abhängig werden.» Prof. Dr. Marguerite Dunitz-Scheer

Sondenernährung
Es gibt verschiedene Arten von Sonden für die enterale Ernährung: Die Nasensonde führt durch Nase, Rachen und Speiseröhre zum Magen (nasogastrisch). Die PEG-Sonde (perkutane endoskopische Gastrostomie) ist ein endoskopisch angelegter Zugang in den Magen durch die Bauchwand. Eine Jet-PEG führt bis in den Dünndarm (Jejunum). Eine PEJ-Sonde ist ein direkter Zugang durch die Bauchwand in den Dünndarm. Ein Gastrotube hat innen einen blockbaren Ballon und kann ohne Endoskopie ausgetauscht werden. Eine Button-Sonde hat aussen nur einen Knopf mit einem Deckel, an den zum Sondieren ein Verbindungsstück angeschlossen wird.
Die Vorteile einer Sonde sind, dass kein Esszwang besteht. Betroffene müssen über den Mund nur aufnehmen, was möglich ist und worauf sie Lust haben. Durch die Sonde lassen sich auch Medikamente und Flüssigkeiten verabreichen. Eine Sonde kann jederzeit entfernt werden. Mögliche Nachteile: Durchfall, Infektion des Gewebes rund um die PEG-Sonde, Verstopfung des Schlauchs, Dislokation der Sonde, Erbrechen oder Reflux mit der Gefahr der Aspiration, wenn zu grosse Mengen in den Magen gespritzt werden.
Der Umgang mit Überleitsystemen, Ernährungspumpe und dem Essen aus der Flasche muss gelernt werden. Der Verbandswechsel um die Einstichstelle herum gehört dann zum Alltag wie Zähneputzen. Eine gute Mundpflege sollte unbedingt beibehalten werden. Spezialnahrungen sind ausbilanziert, sie enthalten alle notwendigen Vitamine, Mineralien und sonstigen Nährstoffe in ausreichender Menge. Es gibt viele Anbieter von Sondennahrung wie Nestlé, Abbott, Fresenius Kabi und andere. HiPP bietet Sondennahrung aus ökologisch produzierten Lebensmitteln.
Bei Säuglingen oder bei Kleinkindern kann es zu einer Sondenabhängigkeit kommen, das heisst zu einer unbeabsichtigten physischen und emotionalen Abhängigkeit von einer ursprünglich als nur vorübergehend geplanten Sondierung bei gleichzeitigem Fehlen einer medizinischen Indikation. Die permanente Ernährung über eine Sonde hat ein Entwicklungsdefizit des Kindes zur Folge. Das Grazer Modell ist ein Entwöhnungsprogramm, das neben der ambulanten und der stationären Therapie auch die Möglichkeit einer Entwöhnung über ein NetCoaching-Programm anbietet.
www.notube.at

ERNÄHRUNG MIT DER SONDE – FLUCH ODER SEGEN?

Hat ein Kind mit dem Essen Schwierigkeiten, taucht schnell die Frage nach dem Einsatz einer Sonde auf. Das Thema Sondenernährung wird oft kontrovers diskutiert, sie hat Vor- und Nachteile. Zwei Mitgliederfamilien von hiki berichten über ihre Erfahrungen und Überlegungen.

Von René Staubli
Interview mit Karin Merian und Simone Urben

«Keine PEG-Sonde ohne medizinische Notwendigkeit»

Rachel ist drei Jahre alt. Ihre Eltern, Simone Urben und David Pavlik, haben sich bislang dagegen entschieden, sie künstlich zu ernähren. Im Interview erzählt Simone Urben: «Leider blieb zu lange unbemerkt, dass ich unter einer Schwangerschaftsvergiftung litt. Unsere Tochter Rachel wog nur 1200 Gramm, als sie nach einem Notkaiserschnitt zur Welt kam. Die Ärzte gaben ihr angesichts der Stärke der Hirnblutungen und der gravierenden Diagnose Hydrozephalus und schwere Mehrfachbehinderung nur geringe Überlebenschancen. Anfänglich war sie zu schwach zum Saugen und musste über eine Nasensonde ernährt werden. Wir versuchten trotzdem, ihr den Schoppen zu geben, was schliesslich mit einiger Mühe gelang. Im Basler Kinderspital dämpfte man unsere Erwartungen: Kinder wie Rachel hätten meist Schluckstörungen und könnten erfahrungsgemäss nicht lange ohne Sonde leben.

Solange Rachel nur Milch trank, ging alles gut. Die Probleme begannen, als sie nach einem halben Jahr festere Nahrung in Form von Brei zu sich nehmen sollte. Sie konnte das nicht gut, weil sie in der Entwicklung zurückgeblieben war. Sie ass zu wenig, bekam zu wenig Nährstoffe und nahm nicht mehr an Gewicht zu. Bei einer Kontrolluntersuchung empfahl uns der Neuropädiater im Spital Basel, Rachel eine PEG-Sonde zu legen, ohne mit uns die Thematik tiefergehend zu besprechen. Über kurz oder lang gebe es sowieso keinen anderen Weg. Ich fühlte mich bevormundet, gedrängt und in keiner Weise unterstützt.

In der Ernährungsberatung des UKBB wurde uns bestätigt, dass Rachel keine Schluckstörung hatte. Sie machte beim Fütterungstraining gute Fortschritte. Die Ernährungsberaterin half uns, die Nahrung so anzureichern, dass unser Kind nicht mehr so viel essen musste, um auf genügend Kalorien zu kommen. Wir mischten Mandelmus in den Brei und verwendeten Vollrahm. Rachel nahm allmählich wieder zu, nicht sehr stark, aber immerhin. Inzwischen kann sie ihre Zunge viel besser bewegen als früher und besser kauen.

Natürlich ist es mit grossem Aufwand verbunden, Rachel zu ernähren. Sie kann weder selber essen noch trinken. Mit ihren fast drei Jahren müssen wir sie füttern wie ein sechsmonatiges Baby. Wir nehmen das auf uns, weil Essen ein sozialer Drehpunkt in unserem Familienleben ist. Wir kochen viel, diskutieren darüber und essen gerne miteinander. Ich habe Angst, dass Rachel mit einer PEG-Sonde keinen Hunger mehr hätte und dann auch die Fähigkeiten der Mundmotorik und das Kauen verlorengehen würden. Für mich als Mutter wäre das schlimm.

«Wir möchten unserem Kind, solange es geht, die grösstmögliche Selbständigkeit erhalten.» Simone Urben

«Eines Tages konfrontierte uns die Kinderärztin mit Lisas Gewichtskurve. Sie hatte drei Jahre lang nicht mehr zugenommen.» Karin Merian

«Ich streite nicht ab, dass eine PEG-Sonde unseren täglichen Stress mindern könnte. Doch ohne medizinische Notwendigkeit wollen wir Rachel keinen Schlauch im Bauch zumuten. Ich bin überzeugt, dass sie weitere Fortschritte machen wird. Schon heute kann sie mehr, als ihr die Ärzte jemals zugetraut hätten. Manchmal habe ich sogar das Gefühl, Essen mache ihr Spass. Sicher, ich war oft an einem Punkt, an dem ich sagte, ich kann nicht mehr. Und trotzdem haben wir weitergemacht. Mir wird nur schon von der Vorstellung schlecht, dass unser Kind dieses graue Zeug (Sondennahrung) über einen Schlauch zu sich nehmen müsste, womöglich mithilfe einer automatischen Pumpe, die hinten am Kinderwagen hängt. Wir möchten unserem Kind, solange es geht, die grösstmögliche Selbständigkeit erhalten.

An der Diskussion um die PEG-Sonde stört mich, dass der Mensch in der Medizin so einseitig übers Technische abgehandelt wird. Der Kinderneurologe wollte die PEG-Sonde prophylaktisch verordnen – so mein Eindruck. Der Einzelfall schien ihn nicht besonders zu interessieren. Es kostet immer wieder viel Kraft, sich dagegen zu wehren. Erst als wir andere betroffene Eltern kennenlernten, konnten wir in aller Ruhe über die Vor- und die Nachteile der PEG-Sonde diskutieren. Die Ärzte sehen in ihr primär einen medizinischen Fortschritt. Aus unserer Sicht ist sie ein tiefer Eingriff in die Integrität eines Menschen.»

Rachel zu füttern, braucht täglich viel Geduld – bringt aber auch Freude.

«Für uns alle hat ein neues, besseres Leben begonnen.»

Karin Merian und Markus Zwygart sind froh, dass sie ihre bald achtjährige Tochter Lisa seit eineinhalb Jahren mit einer PEG-Sonde ernähren können. Lisas Mutter berichtet:

«Wir wussten schon während der Schwangerschaft, dass Lisa nicht gesund sein würde. Der Ultraschall zeigte, dass sie eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte hatte. Früher nannte man das Hasenscharte. Ansonsten schien alles in Ordnung zu sein. Wir merkten allerdings bald nach der Geburt, dass etwas nicht stimmen konnte, denn Lisa war seltsam abwesend. Eine Hiobsbotschaft folgte auf die andere: Zuerst bezweifelten die Ärzte, ob sie sehen und hören könne, was sich dann glücklicherweise nicht bewahrheitete. Dann stellten sie einen Nieren- und einen Herzfehler fest. Schliesslich wurde klar, dass auch ihr Hirn geschädigt war.

Ich konnte Lisa nicht stillen, auch mit der Flasche ging es nicht, sie hat fast alles erbrochen und kaum zugenommen. Bei der Stillberaterin im Kinderspital Basel lernte ich, ihr mit einem kleinen Löffel oder einer Pipette Milch einzuflössen. Dank der guten Anleitung konnte sie bald auch kleinste Mengen mit dem Schoppen zu sich nehmen. Damit waren mein Mann und ich jeden Tag zehn Stunden lang beschäftigt. Wir konnten kaum mehr schlafen, es war eine furchtbar belastende Situation. Wir befanden uns in einer Art Schockzustand und funktionierten nur noch. Eine Sonde kam für uns gleichwohl nicht in Frage, denn wir hatten Angst, dass Lisa später nicht mehr essen würde und Mühe haben könnte, zu reden.

«Dank der Ernährung mit der Pumpe konnte ich mit ihr wieder in den Zoo gehen und Spaziergänge machen, was vorher fast unmöglich war. Das stärkte unsere Beziehung.»

Karin Merian

Mit neun Monaten wurde Lisa am Gaumen operiert. Mit der Ernährung klappte es nun ein wenig besser, auch wenn sie immer noch fünf Stunden pro Tag in Anspruch nahm. Nach wie vor war das Füttern zentrales Thema in unserem Leben. Wir konnten nie loslassen, nie spontan etwas unternehmen.
Als Lisa viereinhalb Jahre alt war, riet uns die Kinderärztin zu einer Sonde, ohne uns zu drängen. Wir wollten nichts davon wissen. Ich dachte, Lisa müsse selbständig essen können, wenn sie dereinst als Erwachsene in einem Heim leben würde. Inzwischen weiss ich, dass das eine Fehlüberlegung war. Mit ihren schweren körperlichen und geistigen Behinderungen wird unsere Tochter immer darauf angewiesen bleiben, dass man ihr zu essen gibt. Sie kann nur mit einem speziellen Stuhl am Tisch sitzen, sie kann nicht gehen, es wird immer jemand für sie sorgen müssen.
Eines Tages konfrontierte uns die Kinderärztin mit Lisas Gewichtskurve. Sie hatte drei Jahre lang nicht mehr zugenommen, obwohl wir ihr über Monate nebst Schoppenmilch hochkalorische Sondennahrung gegeben hatten, und sie hatte zu wenig Eisen im Blut. Die Wahrheit war: Unser Kind litt unter schweren Mangelerscheinungen. Wir schafften es einfach nicht, Lisa zu ernähren.
Die PEG-Sonde war für uns alle wie eine Erlösung. Es begann ein neues, besseres Leben. Plötzlich hatten wir wieder mehr Zeit für uns und unsere beiden Buben, die oft zu kurz gekommen waren. Mein Mann sagte: ‹Es ist wie Ferien!› Wir waren nicht mehr dauernd übermüdet, und Lisa war weniger oft krank. Dank der Ernährung mit der Pumpe konnte ich mit ihr wieder in den Zoo gehen und Spaziergänge machen, was vorher fast unmöglich war. Das stärkte unsere Beziehung. Lisa war plötzlich wacher, reagierte auf andere Kinder, machte Fortschritte mit den Händen – und sie nahm endlich zu: in eineinhalb Jahren von 10 auf 16 Kilogramm.

Lisa sitzt selbstverständlich mit am Familientisch – und «isst» dabei über die Sonde.

Aus unserer Sicht hat die PEG-Sonde nur Vorteile, denn unser Leben ist leichter geworden. Wir bleiben gleichwohl offen für alle Entwicklungen und gehen mit Lisa alle sechs Monate in die Ernährungsberatung des UKBB. Vielleicht können wir die Sondennahrung eines Tages reduzieren, vielleicht kann unsere Tochter später wieder normale Nahrung zu sich nehmen, wir wissen es nicht. Die Betreuenden in der Heilpädagogischen Sonderschule Münchenstein arbeiten daran, vorderhand aber noch mit wenig Erfolg.»

TEILHABE BEIM ESSEN IST TEIL DES SOZIALEN LEBENS

Ernährung soll gesund sein. Essen ist aber auch ein wichtiger Teil der Lebensqualität. Denn die Bedeutung des Essens, vor allem des gemeinsamen Essens, geht weit über die Ernährung hinaus. Auch die Schule befasst sich mit diesem Thema. Ein Beispiel dafür ist die HPS Frick.

Von Vanda Mathis
Interview mit Martin Ochsenhirt

Der «Füchsli-Bus» bringt jeden Morgen die Schülerinnen und Schüler in die Heilpädagogische Schule Frick. Sie haben ihren Schultransporter so getauft, weil auf seinen Türen das Wappentier von Frick prangt. Zu einer Tagesschule gehören gemeinsame Mahlzeiten. Ab 12 Uhr gibt es Zmittag. Dann versammeln sich alle im grossen Esssaal. Auf dem Menü-Wochenplan stehen drei Varianten zur Auswahl.
Die Teilnahme am gemeinsamen Essen soll für alle möglich sein. Je nach Beeinträchtigung benötigen einige Kinder individuelle Hilfsmittel wie angepasstes Besteck, angepasste Kost, rutschfeste Unterlagen, spezielle Sitzmöglichkeiten, andere zusätzliche Unterstützung durch eine Assistenz. Auch Kinder, die über eine Sonde ernährt werden, nehmen am Mittagessen teil. Abhängig vom Schweregrad der Beeinträchtigung und der Tagesform wird versucht, ihnen ebenfalls ein Menü anzubieten, jedoch in angepasster Form. Durch die Stimulation über Geschmacksreize bekommen sie die Möglichkeit, im Sinne der Partizipation am Essen teilzuhaben. Können die Kinder etwas Nahrung durch den Mund aufnehmen, wird ihnen ohne Zeitdruck Essen angeboten, die Nahrungsmenge lässt sich dann über die Sonde ergänzen. Bei der Anreichung von Nahrung sind die Assistenzpersonen bemüht, den Grad an Selbständigkeit und vor allem den Grad an Selbstbestimmung zu erhöhen, beispielsweise mit technischen Hilfsmitteln zur Unterstützten Kommunikation: Ein Schüler bestellt über einen Button Ketchup nach, eine Schülerin bestimmt mit dem Supertalker, wann und ob sie mehr essen möchte. Um ebendiese Schülerin in ihrer Selbständigkeit zu fördern, stützt die Assistenz ihren Arm, führt ihre Hand mit dem Löffel zum Mund und wird immer dann passiver, wenn die Schülerin aktiver reagiert und selber übernimmt.

Martin Ochsenhirt ist Logopäde und Stellvertretender Leiter der Heilpädagogischen Schule Frick

Innovation beim Menü

Das Alterszentrum Bruggbach beliefert die Schule mit den Menüs. Der Logopäde Martin Ochsenhirt wirkt neu als Verbindungsperson zum dortigen Küchenchef. Dieser verfügt über viel spezifisches Wissen zum Thema Dysphagie* und zeigt eine grosse Bereitschaft, individuell auf die Bedürfnisse der HPS-Schülerinnen und -Schüler einzugehen. Die beiden tauschen sich zum Beispiel über moderne Kochtechniken zur Herstellung natürlicher Geschmacksträger aus, die sich im Mund schnell auflösen. Diese Technik eignet sich auch für Lernende, die so gut wie keine Nahrung über den Mund aufnehmen können. Bereits wurde das Angebot um eine «Zwischenkoststufe» ergänzt. «Diese weiche, homogene Kost kann im Mundraum einfacher kontrolliert werden als feste, stückige Kost, muss aber oral zerkleinert werden, was mehr motorische Aktivierung abruft als passierte Kost», weiss Martin Ochsenhirt. Auch optisch wird das Essen in immer ansprechenderer Form geliefert. Individuelle Anpassungen aufgrund von kulturellen Bedürfnissen oder Stoffwechselstörungen, Unverträglichkeiten und Allergien sind ebenfalls möglich.

Umgang mit Schluckstörungen in der Schule

Viele mehrfachbehinderte Kinder haben Probleme mit dem Schlucken. In diesem Zusammenhang taucht der Begriff Dysphagie-Management auf. Martin Ochsenhirt erläutert: «Management bedeutet Lenkung oder Führung. Eine Schluckstörung besteht sehr häufig über einen langen Zeitraum hinweg. Der Umgang mit ihr muss gelenkt werden, sollen die Atemwege geschützt und eine Teilhabe am gemeinsamen Essen erhalten bleiben oder gefördert werden.» Alle Personen, die dem Schüler Essen anreichen oder ein Esstraining mit ihm durchführen, müssen den gleichen Informationsstand über die aktuelle Störung und ihre Auswirkungen haben. Dazu gehört auch ein stetiger Austausch mit den Eltern und über diese mit der Ärzteschaft. In der HPS Frick wird täglich Protokoll über die eingenommene Menge an Nahrung und Flüssigkeit geführt sowie die Häufigkeit von Hustenreaktionen dokumentiert, die Anzeichen für ein Verschlucken sind. «Dadurch können die Mitarbeitenden personenübergreifend einheitlich reagieren, zum Beispiel auf eine schlechtere Tagesverfassung, und das Risiko einer Atemwegsgefährdung möglichst gering halten», so Martin Ochsenhirt.
Eine ärztliche Abklärung mit apparativer Diagnostik kann helfen, das Risiko des Verschluckens abzuschätzen. Für Martin Ochsenhirt ist dies aber nur ein Faktor, er sagt: «Um eine Teilhabe am gemeinsamen Essen möglich zu machen, sind darüber hinaus die entsprechenden Fähigkeiten zu Aktivitäten, wie Essen, persönliche Faktoren, wie eigener Willen oder Essensvorlieben, und Umweltfaktoren, wie die gegebenen technischen Möglichkeiten und die Beziehungen zu anderen Personen, von grossem Belang.» Nur die tägliche Beobachtung und ihre qualitativ gute Dokumentation ermöglichen es, aus der Fülle von Massnahmen ein gemeinsames Vorgehen zu wählen.

Eine Schluckstörung führt häufig auch zu einer Mangelernährung, die von einer Unterernährung zu unterscheiden ist. Auch eine Dehydration, das heisst ein Flüssigkeitsmangel des Körpers, kommt oft vor. Bei diesen beiden Themen sollte unbedingt eine Fachperson hinzugezogen werden. Sie lässt die Informationen oder Anordnungen eines Arztes in die empfohlenen Massnahmen einfliessen. Als Beispiel nennt Martin Ochsenhirt die Flüssigkeitszufuhr: «Bei einer Niereninsuffizienz kann es wichtig sein, restriktiver vorzugehen, das heisst weniger Flüssigkeit zuzuführen. Das muss aber unbedingt mit den Eltern und dem Arzt abgestimmt werden. Ohne die nötigen Informationen ist man versucht, so viel Flüssigkeit wie möglich zuführen zu wollen, was in diesem speziellen Fall ein Fehler wäre.»

Zusammenhang zwischen Essen und Sprechen

Martin Ochsenhirt unterstreicht, dass ein grosser Zusammenhang zwischen der Entwicklung der Kau- und Schluckmotorik und dem Sprechenlernen besteht. Er meint: «Die Entwicklung der Fähigkeit zu einer guten willkürlichen Kontrolle der Zungenmuskulatur usw. hat zum einen direkte Auswirkungen auf die Artikulation, zum anderen auf den Nahrungstransport und die Nahrungskontrolle im Mundraum.» In der Logopädie werden je nach Alter des Lernenden und Schweregrad der Funktionseinschränkung mundmotorische Übungen mit den Schülerinnen und Schülern gemacht. Diese können ganz spielerisch und individuell verpackt sein oder einfach als direkter Auftrag erfolgen. Dazu kommen Übungen während des Essens oder des Sprechens bis hin zu einem Transfer in den Alltag, zum Beispiel bei einer gemeinsamen Esssituation. Fehlt die Fähigkeit zur willkürlichen Kontrolle, wird zum Beispiel versucht, durch Stimulation auf die Verarbeitung von Spürinformationen Einfluss zu nehmen.

***Dysphagie**

Schluckstörungen können bei Schlaganfällen, Gehirnblutungen, Durchblutungsstörungen im Hirnstamm und neurologischen Erkrankungen auftreten. Der Mensch schluckt zwischen 600 und 2000 Mal am Tag, dabei aktiviert er unbewusst mehr als 50 Muskelgruppen. Anzeichen für eine Ess- und Schluckstörung können häufiges Würgen, Räuspern und Husten während und nach dem Essen, unkontrollierter Speichelfluss, Ansammlung von Speiseresten im Mund, belegte, gurgelige und raue Stimme, Ablehnung der Nahrungsaufnahme, Gewichtsverlust und unklare Temperaturerhöhungen bis hin zur Lungenentzündung (Aspirationspneumonie) sein.
In der Therapie versucht man durch Kräftigung der Muskulatur an Mund und Zunge, die Schluckfunktion zu verbessern.
www.dysphagie.ch

Rindfleischgulasch gut schluckbar als Smoothfood zubereitet

Die Eltern sind wichtig

Eltern verfügen häufig über sehr spezielles Wissen und Know-how, was ihr Kind betrifft. Für Martin Ochsenhirt ist ein guter Austausch mit den Eltern die Basis für ein gutes Management in der Ernährung. Als Logopäde führt er in gewissen Abständen gemeinsam mit den Eltern und ihrem Kind eine Einzelmassnahme durch. «Das direkte Zeigen eines Handlings, ein direkter Austausch kann eine Besprechung kaum ersetzen. Hierbei profitieren alle Seiten», ist seine Erfahrung. Und er meint, dass auch die Fachleute viel von den Eltern lernen würden, was letztlich dem Kind zugutekomme.
Die Schule informiert die Eltern auch über Kontaktmöglichkeiten zu einer individuellen, spezialisierten Ernährungsberatung oder gibt Anstoss zu einer medizinischen Abklärung, wenn sie es für nötig erachtet.

«Move it»

Die HPS Frick beteiligte sich in den letzten Jahren regelmässig an Ernährungsprojekten. Das letzte Projekt, «Move it», ein Programm zur Qualitätssicherung im Kanton Aargau, schaffte einen direkten Bezug zum Thema Ernährung und Bewegung und richtete sich an die Eltern, die Lernenden und die Lehrpersonen. Martin Ochsenhirt gefällt auch die Idee von «Procap bewegt» (siehe Literaturtipps) sehr, Menschen mit Behinderung einen selbstbestimmteren Zugang zur eigenen Gesundheitsförderung zu gewähren. Er sagt: «Bei Move it war es uns jedoch möglich, das Programm in der Schule an eine schwer beeinträchtigte Schülerin anzupassen.»

Herz für die Sache zählt

Wie überall ist es auch beim Thema Ernährung wichtig, Empathie, Respekt sowie eine wertschätzende und offene Haltung gegenüber den Schülerinnen und Schülern, ihren Eltern und auch im Team untereinander zu haben. Zum Schluss meint Martin Ochsenhirt: «Bei aller Fachlichkeit in Bezug auf das Thema Ernährung sollte das Herz für die Sache und die Lernenden dabei sein. Ich arbeite auch deshalb gerne an dieser Schule, weil die Schulleitung und das gesamte Team dieses Herz haben.»

Tipps für das therapeutische Essen

Es gibt verschiedene Formen, um das Kind zum selbständigen Essen hinzuführen. Beim Essen mit Handführung nimmt die Assistenzperson die Bewegungsimpulse des Kindes auf. Wichtig ist, den ganzen Ablauf zu führen und nicht nach jedem Bissen den Löffel loszulassen. Beim Essen mit oraler Kontrolle ist der Kopf des Kindes leicht vorgebeugt. Der Löffel wird von vorne unten in den Mund geschoben, übt etwas Druck auf die Zunge aus, bis der Mundschluss kommt, eventuell dabei helfen. Dann wird der Löffel gerade herausgezogen. Zur therapeutischen Förderung des Kauens übt man mit geeigneten Lebensmitteln, die Zunge seitlich zu bewegen und mit den Mahlzähnen zu kauen.

Tipps zum Umgang mit Problemen beim Kauen und Schlucken:
- Möglichst keine ablenkenden Reize beim Essen.
- Hilfsmittel bereitlegen.
- Aufrecht sitzen, Kopf leicht nach vorne neigen.
- Geschmack, Temperatur und Konsistenz der Nahrung anpassen.
- «Das Auge isst mit»: Die angebotene Nahrung sehen und riechen lassen, dies unterstützt den Schluckreflex.
- Nach dem Essen 20 Minuten aufrecht sitzenbleiben oder Oberkörper hochlagern.
- Nur kleine Mengen anbieten (ein halber bis ein Teelöffel), da diese besser hochgehustet werden können.
- Beim Verschlucken Ruhe bewahren, alles hochhusten lassen und nicht auf den Rücken schlagen, da die Nahrung so nur noch tiefer rutscht.
- Bei Übermüdung kein Essen anreichen.

Bei der Zubereitung der Nahrung ist es wichtig zu wissen, dass sich eine homogene Konsistenz besser schlucken lässt als Nahrungsmittel mit mehreren Konsistenzen, wie beispielsweise Suppen mit Einlage, Fruchtjoghurt mit Stücken usw. Essen sollte einzeln püriert werden und dann auf dem Löffel «stehen». Dickt man Flüssigkeiten an, lassen sie sich leichter schlucken als Dünnflüssiges. Bei viel Schleim sollte man Milchprodukte vermeiden, da diese die Verschleimung fördern.

Quellen: Unterlagen Workshop «Guten Appetit» der HfH, Broschüre FKE

Besondere Zubereitung für besondere Bedürfnisse: Mixen, Passieren, Aufschäumen usw.

DIES & DAS

Workshop «Guten Appetit» – Essen und Trinken mit Menschen mit einer Mehrfachbehinderung

Drei- bis fünfmal täglich stehen Menschen mit einer Mehrfachbehinderung und die Betreuenden dem Thema Essen und Trinken gegenüber. Die Mahlzeiten sollten für alle Beteiligten möglichst optimal gestaltet sein. Ein Workshop der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik, in Zusammenarbeit mit der Tagesschule von visoparents befasst, sich mit den Themen Essplatzgestaltung, Nahrungskonsistenz, Kau- und Schluckmechanismus, Zusammenhang zwischen Haltung und Essen/Trinken, Hilfsmittel für die Esssituation, mögliche Hilfestellungen, aber auch Verdauung und Medikamentenverabreichung. Das Angebot richtet sich an Fachleute, Eltern und Angehörige.
www.hfh.ch

Smoothfood

Smoothfood bezeichnet eine Kochart, bei der rohe oder gegarte, frische oder gefrorene Nahrungsmittel durch Schneiden, Mixen, Pürieren, Passieren oder Aufschäumen zubereitet und in Form gebracht werden, ohne dass Inhalts- und Geschmacksstoffe verlorengehen. Smoothfood lässt auch Menschen mit Beschwerden das Essen in vollen Zügen geniessen. Im Fokus steht bei diesem Konzept die Steigerung der Lebensqualität.
www.smoothfood.de

Rezepte

Im Internet finden sich viele Rezeptsammlungen für spezielle Kostformen wie gelierte Speisen oder Schaumkost. Es gibt sogar spezielle Rezepte für Kinder, zum Beispiel der Wiener-Würstchen-Ketchup-Schaum. Und eine Website für spezielle Ernährungsthemen mit Rezepten ohne Milch, ohne Ei, ohne Gluten, Ideen für pürierte Kost, Essen bei Fructose- oder Lactoseintoleranz usw.
www.smoothfood.de/rezepte
www.nutilis.de/rezepte
www.isi.com/kulinarik/profi/rezepte/rezepte
www.rezeptwelt.de
www.lecker-ohne.de

Texturgeber

Zum Smoothfood-Konzept gehören Texturgeber, mit denen sich unterschiedliche Kostformen wie luftige oder stabile Schäume, Gelees oder angedickte Flüssigkeiten zubereiten lassen. Sie ermöglichen Menschen mit Kau- und Schluckbeschwerden, die keine normale Kost zu sich nehmen können, eine angepasste und ausgewogene Ernährung.
Es gibt verschiedene Anbieter und Marken von Texturgebern, zum Beispiel die Pulvermischungen der seneoPro-Reihe von Biozoon oder Nutilis von Nutricia. Auch sind verschiedene Hilfsmittel für die Zubereitung im Handel, zum Beispiel Silikonformen, mit denen gelierte Kostformen optisch ansprechend angerichtet werden können.
www.biozoon.de
www.nutilis.de

Kochhilfen

Heissmix-Technologien, wie der MyCook von Jupiter, der in Spanien hergestellt wird, oder der Thermomix von Vorwerk aus Deutschland, erleichtern die Zubereitung pürierter und passierter Speisen beträchtlich. Diese All-in-one-Küchenmaschinen können zerkleinern, hacken, mahlen, mixen, pürieren, emulgieren, wiegen, rühren, kneten, garen und dampfgaren in einem Gerät.
www.thermomix.ch
www.prodega.ch

Sahnesyphons erleichtern die Zubereitung von Schäumen oder Espumas, warmen und kalten Saucen, aufgeschlagenen Crèmesuppen sowie Schlagsahne und Desserts. Dabei wird lösliches Gas unter Druck in der aufzuschäumenden Flüssigkeit gelöst. Bekannte Hersteller sind iSi aus Österreich oder Kisag in der Schweiz. Beide Systeme sind kompatibel.
www.isi.com/kulinarik
www.kisag.ch

Die Zubereitung von Mahlzeiten für Menschen mit Kau- und Schluckbeschwerden ist ziemlich aufwendig. SOOFT MEALS bietet komplette Menüs, die eine einheitliche stabile Konsistenz aufweisen und geschmacklich, farblich sowie formlich ansprechend sind. Die Menükomponenten wie Fleisch, Fisch, Gemüse, Sättigungsbeilagen und Brot werden gefroren geliefert und lassen sich mit wenig Aufwand portionenweise anrichten. In der Schweiz vertreibt die Traitafina AG diese Produkte.
www.traitafina.ch

LITERATURTIPPS/ ERFAHRUNGSBERICHTE

Empfehlungen für die Ernährung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen
Forschungsinstitut für Kinderernährung Dortmund FKE, 2008
www.fke-do.de
Diese knappe, übersichtliche Broschüre befasst sich mit der ernährungsphysiologischen Qualität des Essens und mit dem Aspekt der sozialen Teilhabe. Dabei werden das Konzept der Mischkost opti-MIX®, die Besonderheiten der Ernährung bei Kindern mit einer Behinderung und die Ernährungserziehung vorgestellt. Zum Schluss finden sich Hilfen und Hilfsmittel für das Essen und Trinken.

Gesund leben mit Behinderung. Gesundheitsförderung durch Bewegung und Ernährung
Isabel Zihlmann u.a., 2013
www.procap-bewegt.ch
Diese Praxisbroschüre richtet sich einerseits an Fachpersonen in der Behindertenwelt. Sie will Leitorganen von Behinderteninstitutionen und -organisationen Ideen und Know-how für die Gesundheitsförderung von Menschen mit Handicap weitergeben. Andererseits soll sie allen Personen, die Menschen mit Behinderung direkt betreuen und begleiten, neue Motivation, viele Anregungen, konkrete Praxisbeispiele und ein Basiswissen zu Bewegung und Ernährung vermitteln.

Leben pur – Ernährung für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen
Nicola J. Maier, 2013
www.bvkm.de (Verlag Selbstbestimmtes Leben)
Diese überarbeitete Neuauflage befasst sich mit der Ernährung von Menschen mit schweren Behinderungen, dem Umgang mit Kau- und Schluckstörungen sowie Sondenernährung. Ansätze zur Verbesserung der Essenssituation, die Bedeutung der Zahngesundheit, der Verdauung und Ausscheidung werden thematisiert. Eltern berichten über ihre Erfahrungen und ihr Erleben. Das Buch vertritt ein ganzheitliches Menschenbild, das Personen mit schweren Behinderungen nicht auf elementare Grundbedürfnisse reduziert. Zu einem lustvollen Essenserlebnis gehören Auswahlmöglichkeiten, eine richtige Sitzposition und auch die Gemeinschaft mit anderen.

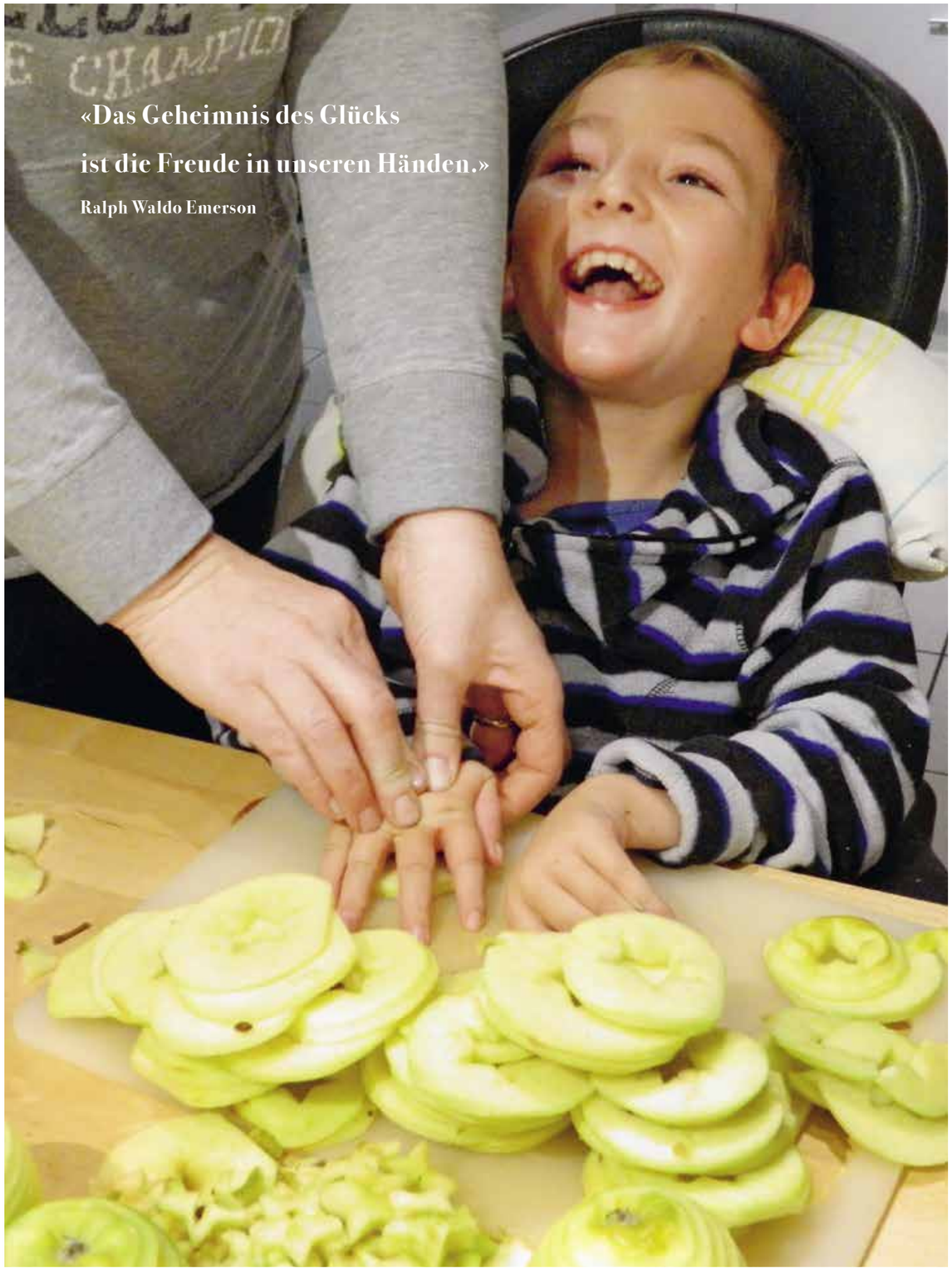
Essen – Trinken – Verdauen. Förderung, Pflege und Therapie bei Menschen mit schwerer Behinderung, Erkrankung und im Alter.
Helga Schlichting, Annette Damag, erscheint im Mai 2015
www.verlag-hanshuber.com
Das Praxishandbuch benennt Probleme beim Essen und Trinken und gibt umfassende praktische Hilfen bei Menschen mit sensorischen und motorischen Problemen, bei Schluckstörungen, Aufstossen, Übelkeit sowie bei Mangel- und Unterernährung. Das Buch stellt Hilfsmittel für die Körperhaltung und Positionierung beim Essen vor. Fördermöglichkeiten beim Essen- und Trinkenanreichen, bei der Verbesserung der Verdauung, bei der Basalen Stimulation und der Sondenernährung werden aufgezeigt.

Dysphagien
Broschüre Nr. 11 der Deutschen Gesellschaft für Sprachheilpädagogik
www.dgs-ev.de
Kurz zusammengefasster Überblick über die Anatomie des Schluckvorgangs, Schluckstörungen und deren Ursachen. Die Broschüre enthält auch Tipps zum Umgang mit diesen Problemen.

Smoothfood – 5 Sterne für die Heimküche
Markus Biedermann, Sandra Furer-Fawer, Herbert Thill, 2010
www.lambertus.de
Das Konzept Smoothfood verbindet klassische Zubereitungsarten mit den Möglichkeiten moderner Texturgeber. Damit können auch Menschen mit Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme ihr Essen geniessen. Das Buch gibt eine theoretische Einführung zur Kau- und Schluckstörung, gefolgt von zahlreichen Rezepten mit Farbfotos. Es eignet sich für Heimköche, Heimleiter, Einrichtungen der Behindertenhilfe, aber auch pflegende Angehörige.

Rezepte sehen & kochen: Ein Kochbuch in Bildern
Ute Jarolimeck, 2013
www.verlag-modernes-lernen.de
Dieses Kochbuch ermöglicht es Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen, die nicht lesen können, Rezepte selbständig nachzukochen. Die benötigten Lebensmittel, Küchengeräte und Mengenangaben sind alle zeichnerisch dargestellt. Die Zubereitung einer Speise wird anhand von Bildfolgen verdeutlicht.

Einfaches Kochen nach Fotos 1: Alltagsrezepte in kleinen Schritten
Doris Thoma-Heizmann, Friedrich Strobel, 2014
www.persen.de
Ob Gurkensalat oder Pizza, Hamburger oder Pudding, in diesem Buch werden alle Rezepte kleinschrittig beschrieben und zusätzlich mit Fotos veranschaulicht. Dies hilft Menschen, die nicht so sicher lesen, oder eine Beeinträchtigung haben.



Gemeinsam kochen und in der Küche mithelfen zu können, macht viel Freude.

Noelia macht ihre Übungen im Spider.

TRAINING IM ASTRONAUTENANZUG

Das ADELI Medical Center in der Slowakei bietet eine Intensiv-Therapie für Patienten mit Schädigungen des zentralen Nervensystems. Familie De Luca berichtet von ihrem zweiwöchigen Rehabilitationsaufenthalt in diesem Zentrum und von den Fortschritten, die ihre Tochter Noelia dabei machte.

Von Sandra De Luca

Die Koffer sind gepackt, und es geht los in die Slowakei. Am Flughafen Wien werden wir von einem Fahrer abgeholt. Der Kurort Piešťany liegt nahe der österreichischen Grenze. Nach zwei Stunden Fahrt kommen wir im ADELI Medical Center an. Wir richten uns im Hotelzimmer ein und sind gespannt, was uns die kommenden zwei Wochen erwarten wird.

Noelia ist aufgeregt, seit vielen Monaten freut sie sich auf diesen Moment. Sie weiss, dass es anstrengend wird und sie viel leisten muss. Doch sie ist eine Kämpferin und versteht mit bald zehn Jahren schon sehr gut, worum es hier geht. Ihr grosser Traum ist es, selbständiger zu werden und vielleicht einmal alleine laufen zu können. Durch die beinbetonte Cerebralparese ist Noelias Gleichgewicht eingeschränkt, sie kann nur mit Hilfe gehen. Es wird ein langer Weg, doch selbst kleine Fortschritte sind viel wert.

Der erste Therapietag startet mit einer Führung durch das grosse Zentrum. Das Therapieprogramm ist ganzheitlich aufeinander abgestimmt. Jeder Patient erhält ein vorgängig vom Arzt zusammengestelltes, persönliches Programm. Von Montag bis Samstag sind täglich während vier bis fünf Stunden verschiedene Therapien vorgesehen: Logopädie, Manual-, Sauerstoff-, Lasertherapie, Massagen und natürlich die zweistündige ADELI-Therapie im Weltraumanzug. Die russische Weltraummedizin entwickelte ihn, um durch die Schwerelosigkeit bedingte Schäden an Nerven- und Muskelsystemen bei den Raumfahrern zu vermeiden. Nun kann dieser Austronautenanzug auch Menschen mit Schädigungen des zentralen Nervensystems helfen.

Mit Hilfe der Therapeuten übt Noelia im Adeli-Anzug am Barren das Gehen.

Die ADELI-Physiotherapie ist sehr anstrengend für die Patienten. Wirkliche Erfolge können jedoch nur durch regelmässiges Wiederholen der Kraftübungen, durch das zusätzliche Beschweren mit Gewichten sowie durch die Konsequenz der Therapeuten erzielt werden. An jeder Patientin sind zwei bis drei Therapeuten beschäftigt. In der ersten Stunde werden Kraftübungen gemacht, in der zweiten Gang- und Gleichgewichtsübungen. Daran schliesst sich täglich eine einstündige Massage an, dank der Noelia nie über Muskelkater klagte.

Leider müssen die Therapiekosten selber bezahlt werden. Sie belaufen sich auf mehr als 3000 Euro für zwei Wochen, Flug und Hotel noch nicht eingerechnet. In einigen Ländern, die Schweiz gehört noch nicht dazu, wird die Therapie durch die Versicherungen übernommen.

Die zwei Wochen vergingen wie im Fluge. Wieder zu Hause, konnten wir bereits nach wenigen Tagen Fortschritte erkennen. Auch von der Schule erhielten wir positive Rückmeldungen. Noelia sei stabiler und kräftiger geworden, sie traue sich mehr zu als vorher. Wir versuchen, die Übungen im Alltag fortzuführen. Aufgrund der positiven Erfahrungen haben wir uns bereits für einen zweiten Therapieblock im Mai 2015 angemeldet. Noelia freut sich sehr darauf und kann es auch dieses Mal kaum erwarten.

Das ADELI Medical Center in Piešťany, Slowakei, ist mit 200 hochqualifizierten Mitarbeitenden eines der führenden Spezialinstitute für Therapien in den Fachbereichen Neurologie, Heilrehabilitation, Physiotherapie, Balneologie, klinische Logopädie und Intensivmedizin. Das Besondere an ADELI liegt in der Intensität und Individualität der Neurorehabilitation: Mehrere Therapeuten begleiten die Patientinnen und Patienten durch ihr täglich mehrstündiges Behandlungsprogramm.
www.adeli-center.com

SPENDEN

Spendeneingang vom 1. September 2014 bis 31. März 2015 (Redaktionsschluss)

An dieser Stelle erwähnen wir Spenden ab CHF 200. Wir bedanken uns selbstverständlich auch bei allen, die uns mit kleineren Beträgen oder sonst in irgendeiner Form unterstützt haben. hiki-Team

Stiftungen/Firmen/Vereine

Alfred und Bertha Zangger-Weber Stiftung, Uster
Banque Cantonale Vaudoise, Lausanne
Behr Deflandre & Snozzi BDS AG, Buchberg
Carl und Elise Elsener-Gut Stiftung, Ibach
Colt Telecom Services AG, Zürich
Evang.-ref. Kirchgemeinde Opfikon-Glattbrugg
Evang.-ref. Kirchgemeinde Zumikon
Familien-Vontobel-Stiftung, Zürich
Fondation OERTLI Stiftung, Zürich
Frauenverein Bubikon-Wolfhausen
Frauenverein Buus
Frauenverein Ossingen
Frauenverein Zumikon
Frey Gemüse AG, Kirchleerau
Fritz Schumacher AG, Zürich
Gemeinde Herrliberg
Georges und Jenny Bloch-Stiftung, Kilchberg
Hans Lüscher Stiftung, Walenstadt
Hilda und Walter Motz-Hauser Stiftung, Uitikon
Jürg Walter-Meier-Stiftung, Luzern
Kath. Kirchgemeinde Zollikon-Zumikon, Zollikerberg
Kiwanis Club Egg am Pfannenstiel, Egg b. Zürich
Linkgroup, Zürich
Lions Club Greifensee
Marie Spoerri-Stiftung, Zug
MBF Foundation, Triesen FL
Minder & Co. Baustoffe, Zollikerberg
Monastero Carmelo San Giuseppe, Locarno
Nefos GmbH, Zürich
Praxis für Wirbelsäulentherapie, Basel
Ref. Kirchgemeinde Muhen
Ref. Kirchenpflege Küsnacht
Ref. Kirchgemeinde Erlinsbach
Röm.-kath. Kirchgemeinde Rüti-Tann
Rüegg-Bollinger Stiftung, Zürich
Samariterverein Sarmenstorf
Seniorentanz Rotkreuz
Stiftung Binelli & Ehrsam, Zürich
Stiftung Denk an mich, Zürich
Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe, Zürich
UBV Lanz AG, Zollikon
Uviterno AG, Berneck
Walter und Bertha Gerber-Stiftung, Bern

Privatpersonen

Ackermann Katharina u. Hans, Aathal-Seegräben
Ackermann Judith, Horgen
Agosti Ursula, Küsnacht
Albisser Brigitte, Nesselnbach
Baumgartner H. u. M., Wallenwil
Bäni Felix, Thalwil
Biner Ruth, Olten
Bissig-Odermatt Beatrice u. Walter, Grafenort
Bosshard Iris u. Michael, Stettfurt
Buchegger Anita, Wigoltingen
Büsser Noah, Schwanden GL
Diakonen- und Priesterweihe Hunger Felix, Tann
Dormann Hieronymus, Zürich
Dubach-Amacher Ruth, Rapperswil SG
Egger-Chiovini Jörg, Lachen
Eicher Rudolf, Bern
Epper Thomas, Uetliburg
Erdin Bruno Werner, Pfäffikon ZH
Fischer Herbert, Winterthur
Fueter-Corti Peter Christian, Neftenbach
Furrer-Müller Walter, Affoltern am Albis
Ganz Hugo, Buchs ZH
Gaudio Corinne, St. Margarethen TG
Glanzmann René, Basel
Gmür-Schwitter Walter, Glarus
Good Patrick, Walenstadt
Helfenstein Jack, Horgenberg
Hippenmeyer-Saulle Daniel, Richterswil
Huber-Hanser Ursula, Zürich
Jaccoud Pierre Louis, Basel
Kade Rosmarie, Romanshorn
Kehl Karin, Gstaad
Kempf-Herger Rita, Altdorf
Kiebler Sandra, Chur
Krapf Christine, Bichelsee
Küng Ulrich, Rüeterswil
Kummer Annemarie, Meilen
Kurt Beat, Luzern
Laesser-Moos Lotty, Rothrist
Leoni Aldo, Zug
Marfurt Silvio, Ebikon
Marti Ulrich, Biberist
Marty-Fässler Richard, Wollerau
Maurer-Friedli Rosemarie, Thun
Meyer-Zimmermann Kilian, Thalheim
Mittaz-Studer Germain, Dietikon
Mordasini Susi, Bern
Mosimann Philip, St. Gallen
Müller Michael, Cham
Mumenthaler-Sigrist Rosmarie, Wilen b. Wollerau
Niedermann Philipp, Thalwil
Nigg Ernst, Triesen FL
Nydegger-Rutishauser Marlis, Ettenhausen TG
Obrecht Rita, Zürich
Oehrli-Müller Hannelore, Zürich
Ospelt Bruno, Vaduz FL
Pauli-Ellenberger Alice, Luzern
Perino-Gander Eugen, Zürich
Pfister-Schumacher Peter, Reiden
Polla Esther, Wetzikon
Pulver Susanna, Wetzikon
Purtschert-Odoni Roland, Luzern
Rechsteiner Urs Willi, Winterthur
Reichlin Martin, Brunnen
Reichlin Lisbeth, Dagmersellen
Reiser-Albrecht Ramon, Wädenswil
Rellstab Ruedi, Erlenbach
Roth Andreas, Zürich
Ruckstuhl Thomas, Luzern
Sägesser-Bischoff Peter, Bottighofen
Scherrer-Engeler Hildegard, Bazenheid
Scherrer-Lüönd Barbara u. Otmar, Winterthur
Schiesser Jakob, Linthal
Schmid-Rüegsegger Sibylle, Aarau Rohr
Schmuki Martina, Cham
Seiler Romana u. Philipp, Stein am Rhein
Späni Armin, Kehrsiten
Spiess Gustav, Berneck
Stähli Cecil, Winterthur
Steiner Robert, Illnau
Steiner Urs, Uerikon
Stocker Werner, Zürich
Stöss Wolfgang, Triesen FL
Stössel-Garbely Adrian, Zürich
Trösch-Baumgartner Heinz, Hergiswil
Tschäni-Schläpfer Marianne, Baar
van Berkel-Bärlocher Susanne, Gockhausen
Weber Rosmarie u. Paul, Elgg
Widmer-Spreng Elisabeth u. Hans, Oberwil-Lieli
Wolfer-Braunschweiler Katrin, Gräslikon
Zeller Christina, Vaduz FL

Spenden im Gedenken an

Büsser-Eggenberger Doris, Schwanden GL
Cavelti Simeon, Wettingen
Graber Hilda, Langenthal
Krapf Felix, Zürich

Nachlass

Widmer Werner, Herisau

Selber das Fläschchen halten und trinken – ein Erfolgserlebnis.

IMPRESSUM

Hilfe für hirnverletzte Kinder
Mühlebachstrasse 43
8008 Zürich
Tel. 044 252 54 54
Fax 044 252 55 54
info@hiki.ch
www.hiki.ch
PC 85-461 012-9

Redaktion
Vanda Mathis
René Staubli
Konzept/Design/Realisation
Linkgroup, Zürich
Fotos
hiki-Archiv, hiki-Familien
istockphoto Seite 1, 7, 8, 15 & 16

ZEWO-ZERTIFIZIERUNG